

1222·2022
800
ANNI



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
DI PADOVA

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

DIPARTIMENTO DI FILOSOFIA, SOCIOLOGIA, PEDAGOGIA E

PSICOLOGIA APPLICATA – FISPPA

CORSO DI STUDIO IN SCIENZE DELL'EDUCAZIONE E DELLA FORMAZIONE

CURRICOLO EDUCAZIONE SOCIALE E ANIMAZIONE CULTURALE

Relazione finale

DISTURBI DELLO SPETTRO AUTISTICO: AUTONOMIA ED INTEGRAZIONE

Relatrice

Prof.ssa Claudia Mantovan

Laureanda

Chiara Serradura

Matricola:11717154

Anno Accademico 2021/2022

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO PRIMO: COS'È L'AUTISMO	5
1.1 Eventuali cause	8
1.2 Come si manifesta-sintomi	10
1.3 Diagnosi e terapia	16
CAPITOLO SECONDO: AUTISMO E SOCIETÀ	21
2.1 Rapporto tra autismo e società	21
2.1.1 Integrazione scolastica	26
2.1.2 Integrazione lavorativa	29
CAPITOLO TERZO: IL PROGETTO AUTONOMIA	33
3.1 L'inizio del mio percorso di tirocinio	33
3.2 Cos'è il Progetto Autonomia	39
3.2.1 La quotidianità del progetto	40
3.3 Considerazioni finali	44
CONCLUSIONI	47
BIBLIOGRAFIA	49
SITOGRAFIA	49

INTRODUZIONE:

In questa tesi si andrà ad analizzare l'autismo da un punto di vista scientifico, psicologico e sociologico. Il percorso che verrà svolto partirà dalla teoria sino ad arrivare alla pratica: da un'analisi scientifica si proseguirà verso un'osservazione maggiormente sociologica per poi concludere con l'analisi di un'esperienza concreta di un progetto.

Con il primo capitolo si vedranno nello specifico varie interpretazioni e definizioni del termine "autismo", nonché quando e da chi fu utilizzato per la prima volta e distinto da altre sindromi.

Passeremo ad analizzare le possibili cause e le varie teorie che descrivono l'origine dell'autismo, ma soprattutto i sintomi e i punti di forza che esso presenta. Sempre all'interno del primo capitolo verrà descritto tutto il processo di diagnosi e di terapie, o meglio programmi d'intervento, da seguire per aiutare un individuo autistico nell'apprendimento, nella crescita e nel superamento delle proprie difficoltà.

Con il secondo capitolo questa tesi vuole analizzare l'autismo da un punto di vista più sociologico: come si presenta questa disabilità all'interno della società e come quest'ultima contribuisce alla sua integrazione. Verrà quindi analizzato il rapporto tra questi due, nonché l'integrazione scolastica e anche lavorativa, si accennerà alla Legge 104/92 e verranno nominate alcune associazioni presenti al giorno d'oggi volte all'aiuto di persone autistiche in ambito inclusivo, relazionale e di apprendimento.

In merito all'istituzione scolastica, si vedrà tutto l'iter da seguire per organizzare un inserimento scolastico adeguato e per definire i vari obiettivi di apprendimento per un bambino autistico.

In ambito lavorativo, invece, si analizzerà l'importanza da parte di un adulto autistico di far parte del mondo del lavoro e i vari punti di forza e debolezze.

Con il terzo e ultimo capitolo, questa tesi esporrà come la sottoscritta sia arrivata alla scelta del mio tirocinio universitario. Sarà presente una presentazione di Franco e

Andrea Antonello, fondatori dell'impresa sociale "I Bambini delle Fate". Si andrà a presentare la loro storia e il libro, scritto da Fulvio Hervas, nel quale sono i protagonisti.

Grazie alla conoscenza di questi due personaggi, intrapresi il mio tirocinio all'interno di un progetto partito grazie alla loro impresa sociale: il Progetto Autonomia.

In questo capitolo verrà quindi spiegato in che cosa esattamente esso consisteva. Si analizzerà una giornata tipo nei dettagli per cercare di comprendere maggiormente lo scopo e l'utilità di questo progetto.

Infine, si proseguirà con delle conclusioni personale inerenti a questa esperienza descritta nell'ultimo capitolo.

CAPITOLO PRIMO: COS'È L'AUTISMO

“Dell'autismo si sa molto e non si sa nulla. Una parte delle persone autistiche ha qualche particolare abilità e non sappiamo perché. Non è chiaro perché le dimensioni cerebrali siano anomale. Non è chiaro nemmeno perché gli autistici siano più pignoli dei pignoli normali e, forse, più refrattari ai cambiamenti di una diva che non vuole invecchiare. Sappiamo di più delle galassie lontane, dei buchi neri, della struttura più recondita della materia. Non è che l'autismo è un problema con troppe variabili? Una sfida troppo difficile? O non ci interessa abbastanza?” (Fulvio Hervas, 2018)

L'autismo è un disturbo del neuro-sviluppo che si manifesta entro i tre anni di vita ed è caratterizzato da difficoltà nell'interazione sociale, difficoltà del linguaggio, capacità immaginative e comportamenti ripetitivi.

Troviamo un primo utilizzo del termine con Eugen Bleuler, nel 1912, il quale lo usò per definire i sintomi associati alla schizofrenia.

Il primo a distinguerlo dalle altre sindromi fu Hans Asperger (Vienna, 18 febbraio 1906 – Vienna, 21 ottobre 1980), un pediatra e accademico austriaco, il quale utilizzò il termine “psicopatia autistica” nella sua tesi di dottorato pubblicata nel 1944. Il suo lavoro si basò sull'osservazione di una notevole quantità di persone affette da disturbi simili.

Un altro contributo importante venne dato da Leo Kanner (Klektiv, 13 giugno 1894 – Sykesville, 3 aprile 1981), uno psichiatra austriaco che, nel 1943, partendo dall'osservazione di alcuni bambini, descrisse per la prima volta i sintomi e le caratteristiche dei soggetti affetti da autismo. Egli fu il primo ad utilizzare questo termine in uso diagnostico, prendendo esempio da Bleuler.

Una svolta importante ci fu quando, Donald Triplett, nato l'8 settembre del 1933 a Forest, nel Mississippi, divenne un paziente di Leo Kanner; egli fu il primo a cui venne diagnosticato il disturbo dello spettro autistico.

“Il dottor Kanner era uno dei migliori psichiatri infantili della nazione e professore alla John Hopkins University. Durante la valutazione iniziale di Donald, il padre di Donald aveva dato al Dr. Kanner alcuni appunti che aveva scritto riguardo alle osservazioni delle caratteristiche comportamentali di Donald. [...] Dopo aver incontrato Donald di persona, il Dr. Kanner ha avuto alcune osservazioni personali. [...] Il dottor Kanner ritornava continuamente alla descrizione di “autistico” che era stata usata negli anni precedenti da Eugen Bleuler per descrivere le proprie osservazioni dei suoi pazienti. Egli descriveva questa osservazione come “disturbi autistici da contatto affettivo”. Il dottor Kanner ha presentato le sue scoperte sull'autismo nel *The Nervous Child*. Ha fornito i dettagli dei modelli comportamentali e le osservazioni che erano coerenti negli undici pazienti che ha studiato.”¹

Un altro termine spesso utilizzato per denominare l'autismo è: “disturbo dello spettro autistico”. Questo concetto venne introdotto da Lorna Wing (Gillingham, 7 ottobre 1928 – Kent, 6 giugno 2014), psichiatra britannica e madre di una figlia autistica che partecipò alla ricerca sui disturbi dell'autismo.

“Il termine “spettro”, per analogia con lo spettro dei colori, mette in risalto la concezione dimensionale dell'autismo che era stata proposta da Asperger [...]. Il termine “spettro” è utile a indicare la grande variabilità che si può osservare fra le persone con autismo. Secondo questa prospettiva, la differenza fra persone con o senza autismo va pensata come una differenza di grado, non di qualità. L'autismo viene diagnosticato quando una costellazione di tratti, detti anche “tratti autistici”, è presente nello stesso individuo e si manifesta in forma molto accentuata. [...] (Luca Surian, 2005, p. 12)

Ma qual è la giusta terminologia da accompagnare al concetto di autismo? Possiamo parlare di un disturbo? Di disabilità? Di una condizione? Di una patologia?

¹ <https://www.portale-autismo.it/definizione-di-autismo/>

Questo problema di definizione viene ancora affrontato al giorno d'oggi, creando molto interrogativi in merito.

Luca Surian, nel suo libro "L'autismo conoscerlo e affrontarlo" specifica come sia diverso parlare di disabilità e di disturbo. Egli nota come sia implicita la percezione di malattia e il cercare di eliminarla. Nell'aiutare persone con disabilità si accentua invece il bisogno di aiutarle. Secondo l'autore, essendo l'autismo un'accentuazione di una naturale variazione del fenotipo umano, è più corretto associare l'autismo ad una disabilità piuttosto che ad un disturbo o una malattia.

In riferimento al manuale "Disturbi dello Spettro Autistico di Fred R. Volkmar, si può comprendere al meglio l'utilizzo delle varie terminologie nel corso del tempo. Le prime due edizioni del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM), pubblicate nel 1952 e nel 1968, utilizzano il termine "autistico" in individui con schizofrenia che manifestano comportamenti di isolamento sociale. Nei bambini che presentavano sintomi descritti da Kanner veniva diagnosticata invece la "schizofrenia infantile". Nel DSM-III (APA, 1980) venne presa la decisione di effettuare un'importante modifica in merito all'approccio che si era utilizzato in precedenza in quanto avente forti limitazioni. Questa nuova edizione, come dice l'autore, rappresentò un importante cambiamento negli approcci delle diagnosi psichiatriche porgendo maggiore attenzione alla descrizione clinica più che diagnostica. L'autismo venne così ufficialmente riconosciuto come disturbo specifico, il che segnò una svolta importante.

"Con il senno di poi, un altro termine, come "disturbo dello spettro autistico" o "autismo e condizioni ad esso correlate", avrebbe rappresentato una scelta certamente più appropriata." (Fred R. Volkmar, 2020, p. 5)

Si cercò comunque la necessità di tenere un approccio più evolutivo del disturbo e così con l'occasione di una revisione del DSM-III venne risolto il problema: il DSM-III-R.

Il termine "disturbo autistico" venne sostituito da quello di "autismo infantile" avvicinandosi maggiormente alle idee di Lorna Wing (citata in precedenza) caratterizzate

da un approccio diagnostico volto all'inclusione. Esso assegnava maggiore importanza alla storia di sviluppo dell'individuo ed eliminava l'aggettivo "infantile".

1.1 EVENTUALI CAUSE

Al momento, le cause scatenanti dell'autismo sono ancora sconosciute. Non esiste alcuna teoria che metta d'accordo tutti i ricercatori in grado di spiegare questo disturbo.

Nonostante questo, è presente una vasta quantità di idee.

Non mancano ancora oggi le teorie sui vaccini, caratterizzate dal pensiero che questi possano scatenare l'autismo grazie alla notevole quantità di antigeni somministrati o ai conservanti a base di mercurio contenuti in essi.

Come suggerì il Dott. Andrew Wakefield, nel 1998, il vaccino morbillo-orecchioni-rosolia, poco dopo averlo effettuato, poteva causare problemi di intestino che a sua volta danneggiava lo sviluppo, soprattutto del cervello, causando poi l'autismo nei bambini. Tutto ciò, in seguito a numerosi studi, venne confutato (potrebbe essere vero in casi molto rari) e ora si può dire con certezza che questa non può assolutamente esserne la causa.

Come ci riportano gli autori Sally Ozonoff, Geraldine Dawson e James Mcpartland, nel libro "Sindrome di Asperger e autismo", Con il dottor Kanner si scoprì come le cause dell'autismo siano collegate più all'ambiente biologico che sociale, si parla quindi di un fattore genetico presente anche in famiglia. Egli non intende dare la colpa ai genitori; è il cervello che, lavorando in modo diverso e presentando delle anomalie cerebrali, causa l'autismo. Grazie all'utilizzo dell'autopsia si sono potute constatare delle differenze o meglio, anomalie al cervello di una persona affetta da autismo: le cellule sono più piccole, unite e presenti in maggiore quantità nel sistema limbico (area del comportamento emotivo e sociale). Esse non possono funzionare nel modo giusto

avendo poco spazio per connettersi tra loro. Questi studi non possono essere generalizzati ed estesi a tutti in quanto sono stati condotti su persone con autismo grave e in piccola quantità. L'origine biologica dell'autismo ci porta quindi a considerare la presenza di possibili cause genetiche:

“L'analisi dell'intero genoma e gli studi di citogenetica effettuati su famiglie con almeno due membri affetti da questa condizione ha consentito di identificare un certo numero di geni più frequentemente associati con l'autismo, localizzati su cromosomi differenti come il 15, il 16, il 22, e il cromosoma X. Tuttavia, le conoscenze derivanti da questo tipo di studi è in rapida evoluzione e non si può escludere il coinvolgimento di geni localizzati su cromosomi diversi. In generale, ad oggi, l'analisi genetica non è riuscita a provare l'evidenza di un coinvolgimento di un solo gene associato all'autismo e vi è consenso nell'indicare un'origine genetica complessa, caratterizzata dal coinvolgimento di molti geni. Alcuni di questi geni sono coinvolti nella produzione di importanti molecole implicate nello sviluppo e nel mantenimento delle reti nervose”.²

È possibile, inoltre, che il verificarsi di alcune condizioni o fattori ambientali quali per esempio l'alimentazione in fase prenatale, l'andamento della gravidanza, l'esposizione di inquinanti ambientali o ad agenti tossici, infezioni contratte dalla madre, ecc., possano essere causa scatenante dell'autismo se combinati a geni “difettosi”.

Il Dott. Warren affermò che alcune persone affette da autismo potrebbero aver avuto un deficit del sistema immunitario colpendo il cervello.

In merito all'aspetto genetico, i gemelli monozigoti hanno maggiore probabilità di essere entrambi affetti da autismo.

“un fratello o una sorella di una persona affetta da autismo ha un rischio superiore di sviluppare il disturbo (circa il 7% per i maschi e 1-2% delle femmine) o di presentare

² https://www.iss.it/fragilit%C3%A0-neurocognitiva-e-psichica-nelle-diverse-fasi-della-vita/-/asset_publisher/ELpEJ3XxdLIQ/content/id/3480796

forme lievi di problemi dello sviluppo che coinvolgono il linguaggio, la socialità o altri sintomi comportamentali (circa il 4-6%).”³

Come riportato dalla Fondazione Onlus per Autismo “Oltre il labirinto”, le mutazioni del DNA associate all’autismo sono ereditate in parte dal padre. Si parla di un’importante novità in quanto, precedentemente, l’attenzione era maggiormente rivolta sulle mutazioni genetiche ereditate dalla madre.

“Il contributo del patrimonio genetico paterno all’insorgenza dell’autismo era infatti sconosciuto fino ad ora, e i ricercatori hanno scoperto che tale contributo non solo esiste, ma può anche essere rilevante. Gli effetti delle varianti del DNA ereditate dai padri sono minori rispetto a quelli delle mutazioni geniche che alterano direttamente i geni, e dunque non influiscono in modo sostanziale sulla vita degli individui. Tuttavia, quando gli effetti sono minimi, la probabilità di trasmettere tali mutazioni alle generazioni successive è maggiore, provocando l’accumulo di queste varianti attraverso le generazioni e aumentandone l’effetto complessivo.

Alla luce dei risultati ottenuti, i ricercatori hanno proposto un nuovo modello per spiegare come il DNA possa influire, almeno in parte, sull’insorgenza dell’autismo e sulla sua prevalenza in soggetti di sesso maschile. Secondo questo modello, le madri trasmettono ai propri figli le mutazioni che alterano le funzioni geniche, dalle quali le figlie femmine sono protette, mentre i padri trasmettono le varianti delle porzioni regolatrici del DNA che hanno effetti moderati e che causano i sintomi dell’autismo in combinazione con le mutazioni genetiche trasmesse dalle madri.”⁴

1.2 COME SI MANIFESTA-SINTOMI

L’autismo si manifesta intorno ai tre anni di vita.

³ https://www.iss.it/fragilit%C3%A0-neurocognitiva-e-psichica-nelle-diverse-fasi-della-vita/-/asset_publisher/ELpEJ3XdLIQ/content/id/3480796

⁴ <http://www.oltrelabirinto.it/news.aspx?idC=1593>

Riassumendo semplicemente i sintomi si nota come sia presente una certa indifferenza e stranezza nei comportamenti, una difficoltà nel comunicare ed esprimersi, peculiarità di interessi, risate inappropriate, scarsa partecipazione al gioco con gli altri bambini, manipolazione particolare degli oggetti, assenza di creatività, ecolalia, ridotta sensibilità al dolore e al freddo, difficoltà di concentrazione, tendenza all'isolamento, mancanza del senso del pericolo, rifiuto dei cambiamenti, passività o iperattività, ecc.

Tutti questi sintomi rimangono presenti anche in età adulta ma possono ridursi molto in alcuni casi.

Il sintomo della routine è uno dei più conosciuti in merito all'autismo: i rituali e schemi che vengono effettuati da una persona autistica non si possono interrompere, provocherebbero infatti degli attacchi di collera. Essi sono legati alla loro routine quotidiana composta da schemi comportamentali nei quali attuano comportamenti rigidi e ripetitivi. Tutto questo sta ad indicare come questi vivano in un mondo frammentato in cui le percezioni e le azioni vengono divise in parti più piccole e separate per essere ripetute con maggiore facilità. Si può dire quindi che gli autistici non si avvalgono di un sistema significativo di percezioni.

Un altro elemento per cui si caratterizza l'autismo è la difficoltà di tipo sociale: oltre alla comunicazione con il mondo a loro esterno, anche la capacità di capire che gli altri pensano ed agiscono in un altro modo, ovvero capire intuitivamente gli stati mentali dell'altro, è una complicità. Infatti, conseguentemente a questo, gli autistici faticano a interpretare anche gli sguardi delle persone intorno a loro. Un'ulteriore caratteristica riguardante lo sguardo, si può notare nell'incapacità di guardare alla direzione giusta in maniera automatica, per esempio quando gli si parla o gli si legge qualcosa.

Riguardo le facce degli altri individui e la loro memoria, le persone autistiche faticano a ricordarle ma memorizzano molto bene i paesaggi. Queste, inoltre, comunicano molto tramite i gesti per esprimere i loro sentimenti, bisogni, ecc. Infatti, utilizzano le mani per portare un individuo verso un oggetto del quale hanno bisogno o desiderano: hanno quindi per loro uno scopo strumentale.

La comprensione delle emozioni nell'autismo è stato oggetto di molti studi. Peter Hobson, nato a Londra il 23 novembre del 1949, è uno psichiatra e professore all'Università che si è occupato dell'autismo e della psicologia infantile sperimentale. Egli fu il primo ad affermare che i bambini autistici potrebbero non essere in grado di interpretare le emozioni ed eseguì un esperimento in merito a tutto questo. Esso consisteva nel mostrare loro delle fotografie di donne e uomini con un berretto o senza, aventi alcune espressioni (felice, triste, ecc.) Inizialmente sia i bambini normali che autistici differenziarono le fotografie per genere, successivamente, quelli normali divisero le stesse per espressione e gli autistici in base alla presenza del berretto o meno. Possiamo comunque considerare tutto questo più come una mancanza di consapevolezza dei diversi modi di espressione delle emozioni.

Ad ogni modo, in molti casi l'espressione delle emozioni può essere differente da cultura a cultura, ma possono comunque essere insegnate dettagliatamente ai bambini autistici, tenendo conto del fatto che sarebbe un apprendimento molto più lento e difficile per loro.

Trattando il tema dell'empatia notiamo come nel libro "L'autismo" di Uta Frith ci venga data un'ottima spiegazione: "Quando si è in grado di attribuire stati mentali, è possibile comprendere e dare la risposta giusta, anche se in realtà non si prova dispiacere per la disgrazia dell'altro. D'altra parte, se non sai attribuire prontamente e coerentemente stati mentali agli altri, non saprai come rispondervi, anche se provi simpatia per la persona. In tal caso, gli altri possono erroneamente pensare che tu sei insensibile. I soggetti autistici si possono angosciare profondamente all'idea della sofferenza, e mostrare una legittima indignazione. [...] Mentre l'autistico ignora le differenze fra la propria mente e quella degli altri, nulla gli impedisce di provare emozioni simili". (Uta Frith, 1996, p. 141)

Un sintomo importante dell'autismo e sul quale è stato scritto e studiato molto è il linguaggio nella comunicazione, soprattutto nell'uso della pragmatica. Una persona autistica non presenta un deficit nell'acquisizione del linguaggio ma piuttosto una differenza nel modo in cui lo utilizza. In merito ai bambini che non riescono proprio a

parlare: “Talvolta, si può scoprire incidentalmente che esiste un grado sorprendente di competenza. Per esempio, vi è il caso di un giovane che non aveva mai parlato fino a quando non gli fu regalato uno strumento di comunicazione computerizzato, cui si appassionò e che usò con efficacia praticamente da subito, Il processo normalmente di acquisizione del linguaggio è indubbiamente favorito da un desiderio innato di comunicare. Tuttavia, se questo desiderio è presente in misura ridotta – come nei bambini autistici -, allora l’acquisizione del linguaggio potrebbe essere bloccata, proprio come accade, per esempio, nelle persone sorde.” (Uta Frith, 1996, p. 150)

Nonostante la presenza di tutti questi sintomi, una persona con disturbo dello spettro autistico dimostra abilità particolari e talenti fuori dall’ordinario. Infatti, “[...]si caratterizza principalmente per uno sviluppo fondato su modalità percettive, immaginative, mnestiche, ideative, socioaffettive, qualitativamente diverse. Questo significa che non siamo di fronte a semplici carenze o ritardi nello sviluppo, ma a modalità diverse di interpretazione e di comprensione del mondo”. (Lucio Cottini, 2002, p. 41)

Ed ecco perché è importante guardare e valorizzare la differenza qualitativa.

Troviamo persone definite ad “alta funzionalità” le quali hanno compiuto delle descrizioni che hanno permesso ricerche sulla diversità qualitativa dell’autismo.

Uno di questi è Jim Sinclair, nato nel 1940 negli Stati Uniti, è una persona affetta da autismo che lavora come attivista per i diritti delle persone autistiche. Egli disse:

"Provate a relazionarvi ad un bambino autistico e il bambino non risponde. Non vi vede; non lo raggiungete, non c’è modo di entrare. Questa è la cosa più difficile con cui avere a che fare, non è vero? L’unico problema è che non è vero.

Guardalo di nuovo: tu provi a relazionarti a lui come un genitore ad un bambino, usando la tua comprensione dei bambini normali, i tuoi sentimenti riguardo la paternità o la maternità, le tue proprie esperienze e intuizioni riguardo le relazioni sociali. E il bambino non risponde in un modo che tu possa riconoscere come parte di quel sistema.

Questo non significa che il bambino non sia capace di relazionarsi per niente. Significa solo che tu stai assumendo un sistema condiviso, una comprensione condivisa di segnali e significati, che il bambino, infatti, non condivide. È come se provassi ad avere una conversazione intima con qualcuno che non ha nessuna comprensione del tuo linguaggio. Ovviamente quella persona non capirà di cosa stai parlando, non risponderà come tu ti aspetti, e potrebbe ben valutare l'intera interazione come confusionaria e spiacevole.

Serve maggior lavoro per comunicare con qualcuno il cui linguaggio nativo non sia lo stesso tuo. E l'autismo è più profondo del linguaggio e della cultura; le persone autistiche sono straniere in ogni società. Tu devi spazzar via le tue assunzioni riguardo i significati condivisi. Devi imparare a tornare a livelli più basilari, ai quali probabilmente non avevi mai pensato prima, per tradurre, e assicurarti che la tua traduzione sia compresa. Devi dar via la certezza di muoverti nel tuo territorio familiare, del sapere che sei in carica, e consentire a tuo figlio di insegnarti un po' del suo linguaggio, di guidarti un poco all'interno del suo mondo. [...] " ⁵

I bambini autistici si caratterizzano per una disattenzione agli stimoli sensoriali e concentrazione in quelli più marginali. Essi utilizzano in maniera preferenziale i sensi del gusto, olfatto e tatto; infatti, tendono a odorare e toccare le persone e gli oggetti in maniera più elevata rispetto a dei bambini normali. Si parla di una tendenza di durata breve che cambia con lo sviluppo e la crescita.

Come dice Lucio Cottini, l'autismo è caratterizzato da una tendenza a rispondere e percepire solo a indizi ambientali molto limitati e spesso irrilevanti. Ole Ivar Lovaas (Lier, 8 maggio 1927 – Lancaster, 2 agosto 2010), psicologo e ricercatore dell'analisi comportamentale applicata per insegnare agli autistici attraverso modelli e rinforzo positivo, insieme ai suoi collaboratori effettuò un esperimento nel 1971: " [...] prevedeva che tre gruppi di bambini (normali, con ritardo mentale e autistici) venissero posti in una semplice situazione di apprendimento: i bambini singolarmente dovevano premere una leva che elargiva un rinforzatore alla presentazione simultanea di tre stimoli: una luce,

⁵ <https://www.aba-work.com/it/articolo/come-accettare-lautismo-per-jim-sinclair.aspx>

un suono e uno stimolo tattile (ad esempio: un soffio d'aria sul viso). In seguito, gli sperimentatori presentarono separatamente lo stimolo luminoso, quello sonoro e quello tattile e verificarono il tipo di reazione dei tre gruppi. I bambini normali rispondevano indifferentemente a tutti e tre gli stimoli, quelli con ritardo mentale rispondevano spesso a due stimoli su tre, mentre quelli autistici rispondevano sistematicamente e selettivamente ad uno stimolo su tre." (Lucio Cottini, 2002, p. 45)

Parlando dei punti di forza delle persone affette da autismo, si nota come abbiano grandi abilità nel risolvere puzzle e nell'elaborare informazioni visuo-spaziali. Essi, infatti, analizzano in maniera dettagliata e frammentata piuttosto che in maniera generale. Difatti gli autistici risolvono i puzzle quasi senza guardare utilizzando maggiormente il senso del tatto e guardano più alla forma geometrica che al disegno.

Un individuo affetto da disturbo dello spettro autistico possiede anche una notevole capacità di memoria automatica ed ecoica, al contrario di quella significativa. Molti infatti, per esempio, ricordano perfettamente una frase ma non il significato della stessa, oppure gli orari del treno senza alcun interesse specifico.

Riporto un esempio personale che mi è stato raccontato non molto tempo fa da un amico: egli frequentava una scuola che aveva assunto un collaboratore scolastico affetto da autismo. Un giorno un professore chiese a quest'ultimo di indovinare la password del suo computer in base a frasi e cose raccontategli da lui nel corso del tempo; egli riuscì nell'impresa. Aveva colto le giuste informazioni e trovato la parola giusta.

Un'altra notevole capacità di codesti soggetti la si può ricercare nella memoria di sequenze musicali anche se tutte queste abilità non vengono considerate come positive da alcuni studiosi che le ritengono maggiormente disfunzionali.

1.3 DIAGNOSI E TERAPIA

La diagnosi dell'autismo, come già affermato in precedenza, viene eseguita tra i due e i quattro anni di vita del bambino andando a guardare soprattutto l'aspetto comunicativo, del linguaggio e delle abilità sociali. Questa dev'essere enunciata seguendo i criteri internazionali.

“Fra quelli più seguiti, vi sono quelli indicati dall' *International classification of diseases*, decima edizione (Icd-10), pubblicato dall'Organizzazione mondiale della sanità (Oms) o dal Dsm-5, redatto dall'Associazione degli psichiatri americani (Apa, 2013). Per il Dsm-5, la diagnosi richiede che ci siano la compromissione dell'interazione sociale e della comunicazione reciproca (criterio A), un repertorio di interessi e attività ristretto (criterio B), l'insorgenza precoce (criterio C), e infine che ci sia un impatto negativo dei sintomi nel funzionamento quotidiano (criterio D).” (Luca Surian, 2005, p.19)

L'autismo in passato veniva etichettato in maniera molto varia, infatti avrebbe potuto essere diagnosticato in modi diversi come per esempio, disturbo di Asperger, di Kanner, psicosi, ecc. Questo dimostra la varietà da cui è caratterizzata la sua manifestazione.

La formulazione della diagnosi di autismo viene eseguita da uno psicologo, uno psichiatra o un neuropsichiatra infantile, quindi da un esperto nel campo. Utilizzando i criteri ottenuti su accordo internazionale, dipendenti anche dalla sensibilità ed esperienza da questa figura professionale. Grazie all'uso di notevoli strumenti come per esempio lo screening, si riesce ad eseguire un migliore processo di valutazione per poi arrivare alla diagnosi. Ovviamente ci si avvale innanzitutto dell'osservazione dei comportamenti del bambino, nonché dalle informazioni che vengono riportare

dall'esperienza che vivono ogni giorno i genitori. Importanti sono anche le opinioni di insegnanti o del pediatra. Per quanto riguarda la "visione" dei genitori, si utilizza un'intervista semi strutturata la quale, insieme ad altri strumenti volti all'osservazione del bambino, permettono una valutazione quantitativa. Purtroppo, non tutti i centri possiedono la possibilità di avere a disposizione questi strumenti o di permettersi la formazione essenziale all'uso degli stessi.

Al giorno d'oggi alcuni bambini riescono a ricevere la diagnosi già nel secondo anno di vita, questo grazie agli sviluppi nel campo della ricerca. In una prima fase, precedente alla formulazione della diagnosi, si tenta di comprendere se i sospetti che si hanno siano veri o meno. Il Chat (Checklist for autism in toddlers), uno dei primi strumenti di screening per il disturbo dello spettro autistico, consiste in una serie di domande rivolte ai genitori e una guida all'osservazione del bambino da parte del medico. Vari studi condotti tramite questo strumento indicano come l'assenza di alcuni comportamenti intorno all'anno e mezzo (per esempio l'attenzione condivisa), hanno un alto peso diagnostico. È necessario comunque avvalersi di altri indicatori in quando il Chat può presentare anche dei falsi positivi.

Comunque, questa somministrazione di test, accompagnata dall'osservazione dei comportamenti, richiede tempo. Ovviamente anche i genitori ne hanno bisogno per rendersene conto e familiarizzare con le varie procedure diagnostiche.

Purtroppo, non è possibile riconoscere l'autismo fin dalla nascita a causa di una mancanza di marker biologici attui ad individuarlo in qualsiasi età. Molte volte, questo disturbo, viene individuato come falso allarme. C'è da dire anche, però, che è difficile una diagnosi dell'autismo in quel periodo dello sviluppo nel quale i comportamenti sono limitati. Infatti, alcuni bambini hanno uno sviluppo più lento ma che a lungo andare non comporta problemi, come per esempio un bambino inizialmente indifferente alla socialità che sviluppa più tardi questo aspetto.

L'autismo non scompare, nonostante i miglioramenti che si possono raggiungere nel comportamento e nell'adattamento, ma si può comunque compensare e far risaltare le qualità.

Numerosi studi indicano inoltre come il cervello delle persone autistiche presenti un'anormalità: questo pesa di più e la circonferenza della testa è più grande. Codesta malformazione non è possibile individuarla dalla nascita in quanto lo diventa nella prima o seconda infanzia. La grandezza anomala del cervello potrebbe derivare dal fatto che la crescita delle connessioni fra le cellule nervose sia in quantità elevata.

Vi sono molti trattamenti dell'autismo che non possiedono delle conferme di validità sperimentale come per esempio: “[...] le diete senza glutine e caseina, la somministrazione di sostanze probiotiche e antivirali, la terapia a base di sostanze chelanti e di integratori alimentari come la vitamina B6, il magnesio, l'omega-3, la somministrazione di testosterone, latte di cammello e marijuana, l'inserimento di magneti nelle scarpe, l'iniziazione di cellule staminali, il trattamento con ossigeno iperbarico, la terapia cranio-sacrale, il neurofeedback, i metodi chiropratici, la terapia con delfini o cavalli, l'integrazione senso-motoria, la comunicazione facilitata, la terapia della visione, del bonding e dell'holding, l'ipnosi e la psicoanalisi.” (Luca Surian, 2005, p. 109-110)

È risaputo che non esiste una cura per l'autismo, ma sicuramente possono essere molto vantaggiose le strategie di intervento utili all'inserimento nella società, al superamento di varie difficoltà presenti e all'accrescimento dell'autostima.

In merito all'utilizzo di farmaci, non è stata dimostrata nessuna efficacia nel trattamento dell'autismo: non esistono cure farmacologiche per questo disturbo. Anzi, alcuni degli stessi possono causare gravi effetti collaterali con la possibilità di diventare irreversibili. Sono comunque presenti dei farmaci utili ad attenuare alcuni sintomi come l'agitazione e l'aggressività.

È notevole l'aiuto e l'efficacia che possono dare alcuni interventi di tipo psicoeducativo basati sulla collaborazione fra insegnanti, operatori, neuropsichiatri e genitori. Innanzitutto, vengono valutate le competenze espressive, le condizioni mediche, le abilità comunicative e sociali, ecc. e successivamente si realizzano vari programmi di intervento.

• *Applied behavior analysis (Aba)*: è una tra le più famose ed efficienti tecniche di intervento utilizzate. “Questi programmi, chiamati anche metodo Lovaas dal nome dell’inventore, sfruttano le capacità di apprendimento basate su processi di associazione, condizionamento, estinzione della risposta e imitazione.” (Luca Surian, 2005, p.219)

L’intervento consiste nell’individuare alcuni obiettivi da raggiungere volti all’indipendenza e all’adattamento dell’individuo affetto da autismo, tenendo conto del soggetto su cui si va ad intervenire. Si comincia con lo scopo di eliminare alcuni comportamenti gravi o limitanti nei confronti dell’apprendimento.

• *L’Early start denver model (Esdm)* è un altro programma di intervento di tipo evolutivo caratterizzato dallo svolgersi delle attività in un ambiente familiare nel quale viene posta l’attenzione sul raggiungimento delle tappe evolutive rispettando il percorso di acquisizione delle competenze. L’Esdm si caratterizza per un uso del linguaggio naturale, verbale o non verbale, un’interazione giocosa caratterizzata da affetto positivo, il rinforzo di tentativi comunicativi o imitativi, ecc.

• *Treatment and education of autistic and related communication-handicapped children (Teacch)*. Viene definito più come una filosofia di intervento che una tecnica. In breve, esso consiste nel supporto visivo affiancato a quello verbale per una migliore trasmissione di informazioni; vi è una stretta collaborazione tra gli operatori, gli insegnanti e i genitori; la facilitazione della concentrazione grazie allo svolgersi delle attività in diverse stanze.

• *La comunicazione facilitata* viene considerata un altro tipo di intervento che si basa sull’insegnamento di ulteriori tipi di comunicazione differenti da quella orale. Un esempio molto comune è l’utilizzo della tastiera del computer volto alla scrittura di messaggi.

• *Training di integrazione uditiva*: consiste nel fare ascoltare a una persona autistica registrazioni con suoni modulati elettronicamente.

- *Patterning o Metodo Delacato*: è caratterizzato dalla promozione dell'uso dei canali sensoriali tramite varie attività.

- *Musicoterapia*: modalità di intervento e approccio di attività legate all'ascolto e alla produzione della musica.

- *Pet-therapy e ippoterapia*: caratterizzati dall'interazione fra il bambino autistico e un animale volto a favorire la capacità di interazione sociale.

CAPITOLO SECONDO: AUTISMO E SOCIETA'

È importante chiedersi come una persona autistica veda o percepisca la società di cui fa parte, ma è altrettanto fondamentale comprendere come la società si comporti con nei confronti di tale disturbo. Essa favorisce l'integrazione di queste persone? Crea un contesto più adatto e vantaggioso? Permette una giusta integrazione sia lavorativa che scolastica? Insomma, come si comporta la società con l'autismo? Questo disturbo viene spesso associato ad una mancanza di socialità, empatia e comunicazione. Nei paragrafi successivi andremo ad analizzare il contesto e le varie situazioni che vi sono all'interno della società di oggi, comprendendo i meccanismi che questa mette in atto al fine di assicurare un ambiente vantaggioso anche per quelle persone che fanno fatica ad uscire dai loro schemi e rompere i muri che le separano dal nostro mondo.

2.1 RAPPORTO TRA AUTISMO E SOCIETA'

Come ben si sa, l'autismo è caratterizzato da una carenza di approccio al mondo relazionale: difficoltà a comunicare, ad avere interessi, ad interagire con altri individui, ecc. Si parla quindi di un disturbo "sociale" piuttosto che intellettuale.

"[...] l'autismo è un caso di patologia dell'interazione sociale. Il bambino/adulto autistico può manifestare capacità intellettive nella norma o addirittura eccellere in campi circoscritti e specialistici, come la matematica, la musica, il disegno, e tuttavia sono evidenti in lui deficit che si manifestano nell'interazione sociale, ad esempio l'incapacità nel tenere conversazioni, o il mancato sviluppo di appropriate relazioni con

i coetanei. Il bambino/adulto autistico presenta certamente anomalie del linguaggio, ma in una fetta significativa di casi si rivela in grado di padroneggiare a sufficienza le strutture linguistiche e tuttavia, ciononostante, non prova mai a condividere le proprie esperienze o i propri pensieri con altri, e sembra difettare in termini di capacità di empatia e di sentire o capire le emozioni altrui.” (Enrico Caniglia, 2018, p. 115)

In realtà le persone autistiche non cercano volontariamente l’isolamento; al contrario, ricercano il contatto con la società, con le persone intorno a loro, venendo purtroppo ostacolate dalla carente comprensione che questi hanno nei confronti delle regole della vita sociale (differenti in base alla situazione).

Come già detto in precedenza, un altro aspetto limitante per questi individui consiste nella mancata comprensione di sentimenti ed emozioni altrui; è anche questo a comportare difficoltà nell’ambito relazionale.

“Allora capii che ero stata vittima della violenza di alcune persone a causa della mia incapacità a riconoscere la rabbia mista a soddisfazione, di riconoscere il sadismo. Non avevo mai provato quel sentimento e non potevo capire ciò che vedevo negli occhi di quelle persone. La gente, anche se non aveva mai avuto quei sentimenti, dava l’impressione di riconoscerli e sapere come difendersi. Io invece no. Non mi ero amalgamata abbastanza con le persone da provare invidia o da volere il male di qualcuno. Non me la prendevo per certe cose come gli altri sembravano fare e non avevo nessun prestigio da difendere. Non mi sentivo mai offesa o provocata, non sapevo neanche che potessero esistere sentimenti simili e tantomeno che potessi suscitarli in qualcuno. Dentro di me esisteva una sorgente da dove scaturivano i sentimenti, dolore e felicità, ma non li esprimevo al mondo esterno. Per questo non riuscivo a capire i sentimenti contrastanti che mostravano le persone.” (Gunilla Gerland, 1999).

È fondamentale comprendere il modo in cui un bambino o un adulto autistico vede il mondo intorno a lui e come affronta i vari ostacoli della vita. Cercare di vedere con i suoi occhi ci permette di capire meglio come aiutarlo e stargli vicino nel miglior modo possibile.

La loro difficoltà nell'ambito delle interazioni sociali si comprende meglio appunto dalla visione del mondo che questi hanno: una visione particolarmente differente nelle percezioni e nelle interpretazioni delle immagini sociali.

Le persone autistiche, infatti, non vedono il mondo nella sua interezza: le persone e gli oggetti vengono percepiti in piccole parti. Essi mettono quindi in moto un processo di filtrazione di informazioni esterne sensoriali. In effetti, tra i vari sintomi troviamo l'ipersensibilità agli stimoli (come se i suoi sensi fossero attivati contemporaneamente a captare tutte le informazioni): gli autistici hanno un modo di vivere più sentito e profondo e questo non rende l'ambiente intorno a loro confortevole, ma al contrario spaventoso, disagiato, stressante e complicato da gestire. Ed ecco il motivo per cui perdono addirittura il controllo.

Da qui comprendiamo inoltre perché una persona autistica si estranea: a causa di questo disagio, dovuto all'elevata quantità di informazioni ricevute, egli lotta per contenersi, per mantenere un controllo, estraniandosi automaticamente.

Secondo la teoria del "cervello sociale" di Dunbar (1998) i fenomeni sociali sono il prodotto di fenomeni biologici. "[...] specifici processi a livello neurologico sono alla base dei fenomeni sociali fondamentali, tant'è che se tali processi non funzionano bene o sono difettosi allora anche alcune aree del comportamento sociale risultano invalidate. L'attività di relazionarsi agli altri è un fenomeno sociale, ma la sua base sarebbe biologica, e lo dimostra l'autismo: dove c'è un difetto di qualche organo biologico (l'amigdala o le cellule gliali) allora l'individuo sviluppa un'incapacità a relazionarsi, a sviluppare empatia o a comunicare con gli altri, ad agire con senso pratico, a basarsi sul senso comune, o a interpretare in senso non letterale il linguaggio. (Enrico Caniglia, 2018, p. 133-134)

Al giorno d'oggi ci si chiede ancora se siano i fenomeni neurologici a spiegare i fenomeni sociali o il contrario.

Analizzando come la società intenda favorire l'integrazione di persone con disabilità, troviamo la legge 104/92 la quale afferma che la Repubblica italiana:

“a. garantisce il pieno rispetto della dignità umana e i diritti di libertà e di autonomia della persona handicappata e ne promuove la piena integrazione nella famiglia, nella Scuola, nel lavoro e nella società;

b. previene e rimuove le condizioni invalidanti che impediscono lo sviluppo della persona umana, il raggiungimento della massima autonomia possibile e la partecipazione della persona handicappata alla vita della collettività, nonché la realizzazione dei diritti civili, politici e patrimoniali;

c. persegue il recupero funzionale e sociale della persona affetta da minorazioni fisiche, psichiche e sensoriali e assicura i servizi e le prestazioni per la prevenzione, la cura e la riabilitazione delle minorazioni, nonché la tutela giuridica ed economica della persona handicappata;

d. predispone interventi volti a superare stati di emarginazione e di esclusione sociale della persona handicappata.” (Rocco di Santo, 2020, p. 74-75)

in Italia, pertanto, esistono varie associazioni specifiche per l'autismo come per esempio “CulturAutismo Onlus, Autismo Italia, Fondazione Italiana per l'Autismo, Associazione Nazionale Genitori di Soggetti Autistici (ANGSA), ecc. Per quanto riguarda l'ANGSA si parla della prima associazione nazionale per l'autismo, comprendente 3000 soci, fondata nel 1985 da genitori. Tutte le proposte avanzate dalla suddetta associazione vennero riconosciute valide a livello nazionale, nonostante un'opposizione inizialmente riscontrata.

“Angsa è pertanto impegnata a dare speranze di un futuro sereno e dignitoso alle persone con Autismo, tutelando i loro diritti ad avere una diagnosi tempestiva, un immediato trattamento abilitativo, un'educazione speciale, un inserimento lavorativo adeguato alle potenzialità, una vita dignitosa, il più possibile autonoma, e la massima inclusione nella società” (Rocco di Santo, 2020, p.78)

Grazie alla prospettiva costruzionista c'è stata un'importante svolta nell'ambito della disabilità: lo dimostra il "modello sociale". Quest'ultimo ha rivoluzionato il concetto di disabilità dando maggiore attenzione all'ambiente sociale che circonda il soggetto disabile e non più al soggetto stesso e ai suoi deficit. Il modello sociale nasce in Gran Bretagna, nel 1981, grazie ad associazioni per la tutela dei diritti dei disabili (UPIAS). Questo si caratterizza per l'idea che la disabilità non sia presente solo nella persona ma che le sue radici vadano ricercate anche nelle caratteristiche della società.

"[...] Le limitazioni funzionali si traducono in incapacità di svolgere attività umane solo in base alle specifiche caratteristiche dell'ambiente sociale. [...] Il problema è che gli attuali modi di organizzare le basi materiali della vita scolastica, lavorativa e sociale in generale sono pensate implicitamente per "normodotati", per cui non tengono conto delle peculiarità dei disabili e finiscono per porre ostacoli invalicabili alla partecipazione di quest'ultimi. È l'organizzazione sociale normo-abile che costituisce la vera causa della disabilità. In altre parole, la disabilità è da intendere non tanto come la conseguenza diretta di una menomazione (impairment) e quindi come qualcosa che è inerente all'individuo e che consiste in un problema medico [...] bensì in un problema sociale, le cui cause risiedono nelle forme prevalenti di organizzazione della vita sociale." (Enrico Caniglia, 2018, p.148)

Dagli anni '90 al 2000, grazie a delle ricerche epidemiologiche si è riscontrata una notevole crescita (cinque volte di più) dei casi di autismo. Come riporta l'autore Enrico Caniglia nel suo libro "Neurodiversità. Per una sociologia dell'autismo, dell'ADHD e dei disturbi dell'apprendimento", la causa va ritrovata nel declino dell'istituzionalizzazione.

"In passato, i bambini con anomalie cerebrali o comportamentali venivano semplicemente ricoverati in istituti, per cui da un lato scomparivano alla vista, e dall'altro erano diagnosticati con categorie mediche funzionali all'istituzionalizzazione, vale a dire con diagnosi cliniche che insistevano sul ritardo mentale o sulla malattia. [...] Con la deistituzionalizzazione avviata a partire dagli anni Settanta del secolo scorso, si è aperta la possibilità concettuale non solo di problematizzare la distinzione tra ritardo mentale e malattia mentale, ma soprattutto di pensare a una categoria clinica che non

fosse né ritardo mentale né malattia mentale. [...] Di fatto, mentre la percentuale di bambini autistici ha avuto un incremento epidemico, quella di bambini con malattie mentali è praticamente crollata.” (Enrico Caniglia, 2018, p. 134-135)

In conclusione, cosa può fare la società, o meglio, che cambiamenti può apportare per avvantaggiare l'autismo? Potrebbe promuovere molte ricerche e strategie sui modi in cui si può migliorare la vita delle persone autistiche, aumentare i finanziamenti volti a sostenere le famiglie e gli ambienti scolastici e lavorativi e sensibilizzare il più possibile la società nel comprendere ed accettare la diversità.

Riguardo a quest'ultimo punto, la diffusione dei social network ha dato un notevole contributo; grazie a Facebook e Instagram si possono riscontrare numerose testimonianze di persone autistiche o familiari delle stesse. Per esempio, Damiano Tercon, ragazzo affetto da autismo e dalla sindrome di Asperger, nato a Rimini nel 1981 e sua sorella Margherita Tercon hanno aperto vari profili (Facebook, Instagram, YouTube, TikTok) nei quali sensibilizzano e informano, in merito ai temi dell'autismo, utilizzando la simpatia e l'ironia tramite dei video. Per fare un esempio, su Facebook hanno raggiunto 170000 followers, per non parlare degli altri social. Oltre a questo, comunque, è stato pubblicato anche un libro, sono andati in televisione, insomma sono diventati famosi e conosciuti nella società. Questo aiuta molto nell'informare, sensibilizzare e mostrare alle persone l'autismo sotto un altro punto di vista, quello ironico, non quello negativo o compassionevole.

2.1.1 Integrazione scolastica

“Se la famiglia rappresenta l'istituzione più vicina alla persona sin dalla nascita, la Scuola è l'agenzia di socializzazione più prossima dopo il nucleo familiare in grado di educare, istruire e preparare il bambino/adolescente alla vita adulta.” (Emanuela Ciruzzi, 2018, p. 227)

La scuola rappresenta il contesto principale per la socializzazione e la comunicazione: è un ambiente nel quale il bambino passa la maggior parte del tempo e

che offre numerose occasioni di relazione tra i compagni. L'inserimento scolastico è fondamentale per un bambino affetto da una disabilità come l'autismo e va organizzato e programmato con attenzione. È molto importante la collaborazione che si deve andare a instaurare tra il personale scolastico, la famiglia, lo psicologo e altre figure coinvolte, dimostrando che non sempre è scontata, anzi, possiamo definirlo invece un "punto debole".

"Non esiste un intervento che vada bene per tutti i bambini autistici" (SINPIA, 2005) a causa della varietà di caratteristiche presenti nell'autismo; è quindi necessario creare dei progetti educativi che tengono conto della specificità di ogni individuo.

"L'integrazione scolastica ha come obiettivo lo sviluppo delle potenzialità della persona nell'apprendimento, nella comunicazione, nelle relazioni e nella socializzazione" (Legge Quadro n. 104/92 della Repubblica Italiana).

Prima di individuare i giusti obiettivi volti all'integrazione scolastica, il bambino va osservato: si analizzano le capacità e le difficoltà. È importante inoltre ridurre le situazioni per lui di disagio, i problemi comportamentali e le sue paure.

Il processo di integrazione scolastica di un bambino con disabilità si organizza in questo modo:

Il Progetto Individuale viene redatto dal competente Ente locale, sulla base del Profilo di Funzionamento, con l'Azienda sanitaria locale. È presente anche una collaborazione da parte dei genitori con l'Ente locale nella stesura del progetto. Nel Progetto Individuale sono comprese le prestazioni di cura e di riabilitazione (Servizio Sanitario nazionale), il Profilo di Funzionamento, i servizi alla persona (Comune), le misure economiche e il Piano Educativo Individualizzato. Quest'ultimo è a carico della scuola che comunque dovrebbe essere già disposta di un Piano per l'inclusione.

Presso quest'ultima dovrebbe arrivare la Diagnosi Funzionale eseguita dalla struttura sanitaria locale; si presenta contenente le caratteristiche dell'individuo e le potenzialità di vario tipo. Lo step successivo consiste in un breve periodo di inserimento

nella scuola e successivamente in una stesura del Profilo Dinamico Funzionale (PDF) da parte di genitori, scuola e unità multidisciplinare.

“Il PDF descrive in modo analitico il funzionamento del bambino con autismo, sia in relazione alle sue abilità acquisite (ciò che sa attualmente fare in modo autonomo e in tutti i contesti), sia in relazione al suo sviluppo potenziale (ciò che fa con l’apporto di un aiuto o quali abilità non sono ancora generalizzate), rispettando i parametri descritti nella Diagnosi Funzionale: cognitivo, affettivo-relazionale, sensoriale, motorio-prassico, neuropsicologico, autonomia e apprendimento.” (Emanuela Ciruzzi, 2018, p.230)

Il PDF viene inoltre aggiornato alla conclusione di ogni scuola: scuola dell’infanzia, scuola primaria, scuola secondaria di primo grado e scuola secondaria di secondo grado.

Il Piano Educativo Individualizzato (PEI) comprende strategie, obiettivi (i quali dovranno essere operativi, tenendo conto delle caratteristiche dell’individuo) i bisogni, le potenzialità, ecc. e viene realizzato tramite la cooperazione di insegnanti (di sostegno e non), genitori, educatori e operatori sanitari.

Questo dovrà quindi contenere: “i dati sulla patologia dell'alunno; le potenzialità dell'alunno (grado di autonomia ecc.); gli obiettivi educativi e riabilitativi da mettere in atto in uno o più anni; le attività proposte per raggiungere tali obiettivi; i metodi più idonei per svolgere queste attività; le disposizioni sulle tempistiche e sui luoghi in cui effettuare tali interventi; il materiale didattico, multimediale e non da utilizzare a tale scopo; le risorse disponibili, intese come strutture, mezzi e persone per mettere in atto il PEI; le forme e i metodi di verifica adottati.”⁶

Durante il percorso scolastico del bambino è importante creare un contesto a lui favorevole: adattare i materiali didattici, le attività scolastiche e gli apprendimenti alle sue caratteristiche, al suo livello cognitivo e ai suoi interessi.

Può accadere che nel corso dell’apprendimento scolastico si verifichi un comportamento problema da parte dell’alunno con disabilità. È bene comprendere la

⁶ <https://www.universoscuola.it/pei-piano-educativo-individualizzato.htm>

funzione di quel comportamento per poi trovare la migliore strategia di intervento. È molto utile servirsi del rinforzo durante l'apprendimento: inizialmente si utilizza qualcosa di concreto che funge da premio (un gioco, un'attività, ecc.) poi nel tempo questo diventerà parte dell'attività quotidiana e quindi anche motivante. Con un alunno affetto da disabilità è inoltre fondamentale valorizzare le sue qualità e potenzialità, o meglio, i suoi punti di forza. Questo gli permette di accrescere l'autostima e vedersi in maniera molto più positiva.

Come afferma Emanuela Ciruzzi nel libro "Autismo. Un fenomeno sociale" (2018), ci sono diversi tipi di aiuti che gli educatori possono fornire all'educando: ambientali e relazionali. Per quest'ultimi si intende l'aiuto concreto dell'educatore a svolgere una determinata attività, mentre per gli aiuti ambientali si intende la strutturazione dell'ambiente fisico e dei materiali didattici.

Persistono inoltre l'aiuto fisico, gestuale, le indicazioni verbali, le supervisioni, la somministrazione di modelli, ecc.

La scuola è importante dal punto di vista sociale e relazionale; l'integrazione di alunni con disabilità che avviene all'interno di essa non permette solo a questi ultimi di apprendere e relazionarsi, ma aiuta anche i compagni a sensibilizzarsi sul tema della diversità.

2.1.2 Integrazione lavorativa

"La maggior parte delle persone con Autismo si dimostra capace di gestire una varietà di compiti all'interno del proprio lavoro a condizione che vi sia una routine prevedibile oppure un programma da seguire e ciò che ci si aspetta da loro sia chiaro sempre" (Keel e colleghi, 1997)

Come riporta Giovanni Magoni: "A livello legislativo, esiste la legge 68/99, che predispone per le aziende pubbliche e private un sistema di quote, per cui ogni azienda è obbligata ad assumere un certo numero di persone con disabilità in relazione al numero totale dei lavoratori impiegati. Nello specifico, la quota ammonta al 7% per le

aziende che superano i 50 dipendenti; 2 lavoratori con disabilità in aziende con un numero di dipendenti che va dai 36 ai 50 e per aziende con un numero dai 15 ai 36 dipendenti l'obbligo è di 1 lavoratore disabile.” (Giovanni Magoni, 2018, p. 249)

Innanzitutto, per un adulto autistico, è fondamentale un primo inserimento nel mondo del lavoro in contemporanea alla scuola. Se non viene eseguita una familiarizzazione con qualche ambiente lavorativo si rischia di creare un disagio e una difficoltà al ragazzo il quale, terminata la scuola, non si ritrova più quei sostegni che ha avuto per anni.

Ma perché è importante l'occupazione lavorativa per l'autismo? Lo è per accrescere l'indipendenza dell'individuo, la sua autostima, la sua soddisfazione, per una crescita personale, ma soprattutto per aiutarlo a superare le sue difficoltà nella comunicazione e nella relazione.

Purtroppo, solo una minoranza di individui affetti da autismo raggiunge con successo un adeguato inserimento nel mondo del lavoro. Per loro, infatti, non è semplice trovare un'occupazione; le aziende sono restie nell'assumerle in quanto difficoltoso inserirle in un contesto nel quale sono presenti individui più abili nella comunicazione, in attività specifiche, nell'autonomia, nei comportamenti, nelle caratteristiche, nelle mansioni, ma soprattutto a livello comunicativo-relazionale. Infatti, una persona con autismo fa molta più fatica a lavorare in un team, ad adeguarsi al contesto sociale, ad affrontare situazioni di stress e di pressione aziendale, alla flessibilità oraria del lavoro, a comunicare, a relazionarsi e a rispettare le regole sociali.

C'è da dire inoltre che uno degli scogli più grandi da superare consiste nel colloquio di selezione del personale; risulta essere una prova molto stressante per una persona autistica. È consigliabile quindi prepararsi tramite varie tecniche, creare una simulazione del colloquio, utilizzare dei metodi per ridurre l'ansia e, nella stesura del curriculum vitae, esporre i propri problemi in modo chiaro senza nasconderli.

“Nonostante tutto questo, esperienze nazionali ed internazionali riportano varie tipologie di impiego in cui persone con Autismo sono riuscite ad esprimere il proprio potenziale: tecnico di laboratorio, meteorologo, assistente in biblioteca, camminatore,

tutor di laboratorio di fisica, magazziniere, ricercatore, segretario d'azienda, impiegato d'ufficio, manovale, postino, docente di chimica, tipografo, astronomo, commesso al supermercato, archivista.” (Giovanni Magoni, 2018, p. 252)

Infatti, malgrado le difficoltà che l'autismo presenta, queste persone risultano poter essere una risorsa per la società, specialmente in ambito lavorativo.

Il Progetto ISpectrum, costruito in partenariato da Regno Unito, Bulgaria, Italia e Germania, potrebbe dimostrarsi un'ottima strategia per preparare una persona autistica al mondo del lavoro: il suo scopo è quello di preparare l'individuo nell'affrontare un impiego grazie a delle simulazioni: “[...] Gli autori lo definiscono un “serious game”, ovvero un gioco digitale che oltre all'intrattenimento ha scopo educativo; il programma è basato su tre diversi ambienti di lavoro virtuali: un ufficio, un negozio e un vivaio. Questo serious game permette di giocare, imparare, capire e sperimentare diversi ruoli sociali in una versione semplificata della realtà, riproducendo virtualmente i comportamenti in un ambiente protetto, favorendo così i processi di apprendimento simulativo.” (Giovanni Magoni, 2018, p. 255)

“In un quadro europeo in cui le persone con autismo sono relegate ai margini del mondo del lavoro, ISpectrum si pone l'obiettivo di essere uno strumento di supporto per favorire l'inserimento e migliorare le capacità di integrazione sociale degli utenti. Il gioco, presentato e testato già da diverse persone autistiche ed esperti in tutta Europa, può rappresentare un'opportunità di cambiamento effettivo e di miglioramento delle competenze sociali, grazie a un approccio formativo non tradizionale che avviene attraverso ambienti virtuali in cui è possibile confrontarsi con situazioni quotidiane molto realistiche”⁷.

⁷ <http://www.oltrelabirinto.it/news.aspx?idC=1143>

CAPITOLO TERZO: IL PROGETTO AUTONOMIA

In questo capitolo, prettamente personale, verrà esposto chi e cosa mi ha portato alla scelta del mio tirocinio universitario. Partendo dalla conoscenza della storia e dei personaggi di Franco e Andrea Antonello, scaturirono in me una miriade di domande che mi portarono poi a scegliere in quale ambito e associazione tenere la mia esperienza. Da qui si faranno delle considerazioni in merito a ciò che può essere migliorato, sia per una persona autistica sia nei confronti dei genitori, per poi descrivere nel dettaglio in che cosa consiste il Progetto Autonomia.

3.1 L'INIZIO DEL MIO PERCORSO DI TIROCINIO

Personalmente, ho sempre trovato l'autismo molto interessante e misterioso. Per questo ho iniziato a pormi una svariata serie di domande: da cosa è causato? perché è così frequente? È vero quello che dicono riguardo ai vaccini? E riguardo alla genetica? È curabile o almeno migliorabile? Lo si può individuare prima della nascita? E così via. La mia curiosità mi ha spinto a leggere libri riguardo all'argomento, a guardare film e a cercare informazioni in Internet.

Quando cominciai il mio percorso universitario pensai sempre più ad intraprendere una carriera lavorativa in quest'ambito e, logicamente, a sfruttare l'occasione del mio tirocinio per scoprire concretamente questo nuovo mondo misterioso quale l'autismo. Un giorno, navigando in Internet, notai l'esistenza di due persone molto interessanti: Franco e Andrea Antonello.

Fulvio Hervas ne scrisse un libro a dir poco meraviglioso, emozionante, travolgente e successivamente venne fatto anche un film. Mi appassionai alla loro storia, alle loro

avventure e alla forza di Franco, il padre di Andrea. Fu proprio questa scoperta a indirizzarmi verso il mio tirocinio universitario.

“Se ti abbraccio non avere paura” di Fulvio Hervas (2012) si presenta come un libro nel quale si fa fatica a non provare empatia con i personaggi, a non immaginare cosa si prova e a non ammirare la forza e il coraggio di questo padre.

“Il verdetto di un medico ha ribaltato il mondo. La malattia di Andrea è un uragano, sette tifoni. L’autismo l’ha fatto prigioniero e Franco è diventato un cavaliere che combatte per suo figlio. Un cavaliere che non si arrende e continua a sognare. Per anni hanno viaggiato inseguendo terapie: tradizionali, sperimentali, spirituali. Adesso partono per un viaggio diverso, senza bussola e senza meta. Insieme, padre e figlio, uniti nel tempo sospeso della strada. Tagliano l’America in moto, si perdono nelle foreste del Guatemala. Per tre mesi la normalità è abolita, e non si sa più chi è diverso. Per tre mesi è Andrea a insegnare a suo padre ad abbandonarsi alla vita.” (Fulvio Hervas, 2018)

È la storia di due viaggi: il primo, quello dell’autismo è un viaggio che Andrea e Franco affrontano insieme e si presenta tormentoso colmo di speranze, forza, pazienza e coraggio:

“Per certi viaggi non si parte mai quando si parte. Si parte prima. A volte molto prima. Quindici anni fa stavo tranquillo sul treno della vita, comodo, con i miei cari, le cose che conoscevo. All’improvviso Andrea mi scuote, mi rovescia le tasche, cambia le serrature delle porte. Tutto si confonde. Sono bastate poche parole: “Suo figlio probabilmente è autistico.” (Fulvio Hervas, 2018, p. 13)

Il secondo viaggio è quello che intraprendono padre e figlio in giro per l’America, in moto.

“L’idea di un grande viaggio ha cominciato a lavorare dentro, in silenzio. Come un virus. Senza manifestazioni evidenti. Non sentivo il bisogno di un progetto dettagliato. Per Andrea le ore di ogni singolo giorno sono sempre un imprevisto: sarà così anche per me, e andrà come deve andare. [...] “Ce ne andiamo lontano?” chiedevo. Mi ha guardato

di sfuggita, e ha sorriso. “Andrea, andiamo in America?” “America bella”. (Fulvio Hervas, 2018, p. 19)

In merito a questo Franco Antonello è consapevole dei rischi a cui va incontro mediante questa esperienza e non a caso molte persone a lui vicino, compresi i medici, non sono pienamente d’accordo: “Un viaggio? Ah no!, hanno detto subito insegnanti e altri genitori, le persone autistiche sono a loro agio solo in situazioni prevedibili, amano la regolarità delle consuetudini, le persone autistiche non tollerano i cambiamenti e numerose altre obiezioni.” (Fulvio Hervas, 2018, p. 22)

Franco però decise comunque di intraprendere questo viaggio, lungo tre mesi, alla ricerca della libertà, spinto dalla sicurezza che questo potesse fungere da cura per Andrea. Da qui si nota l’elevato coraggio di questo padre senza comunque escludere il fatto che un po' di paura ce l’aveva pure lui.

La sua scelta però ha stimolato il figlio, gli ha fatto vedere posti e cose nuove, vivere esperienze “normali”, straordinarie e di crescita. Ma se invece tutti questi stimoli portassero a un miglioramento in queste persone? Se gli permettessero di avvicinarsi un po’ di più al nostro mondo, così lontano a volte per loro? O, al contrario, aiutassero noi a comprendere meglio il loro mondo? Franco intraprese questo viaggio proprio con la speranza di avvicinarsi a suo figlio, a capire il suo piccolo e isolato mondo che ha dentro ed è proprio lui che alla fine di questo viaggio impara qualcosa da Andrea. Impara ad abbandonarsi e a lasciarsi andare alla vita.

È molto interessante il modo di comunicare tra Andrea e Franco: tramite la scrittura al computer. Come citato in precedenza nei vari programmi di intervento nell’autismo (Capitolo 1, paragrafo 1.3), la comunicazione attraverso questo strumento si può considerare come alternativa, una comunicazione facilitata.

Scrivendo, Andrea, al contrario del parlato, riusciva maggiormente ad esprimere ciò che aveva dentro. Riporto un estratto di uno scritto tra il figlio ed il padre:

“Andrea, ti ricordi quando

durante il viaggio ti parlavo della vita, del

futuro e delle cose su cui ti dovresti

impegnare? Cosa ne pensi di

quello che ti dicevo?

Andrea ascolta quello che dice papa

Provo ad impegnare mia mente ogni

giorno ma lotto invano mi dispero per

mio autismo

Aiuto chiedo

Cosa ti potrebbe aiutare?

No troppe richieste fatico eseguire

tanti ordini

Male la testa

Papa scusami io non controllo il mio

corpo

Le scuse non servono a niente

So

Devi capire mio disagio. Grande ansia ho

Vuoi che rifletta su qualche cosa?

Sono un uomo imprigionato nei pensieri

di libertà.

Andrea vuole guarire.

Ciao” (Franco e Andrea Antonello, p. 111-112)

Da qui notiamo anche la percezione della difficoltà dell'autismo da parte di Andrea.

Una delle cose che mi ha fatto maggiormente riflettere ed emozionare è stata la visione di questa condizione da parte di un genitore, in questo caso di Franco. È difficile mettersi nei panni di un padre o di una madre che scoprono di avere un figlio affetto da una qualche disabilità come l'autismo; non è facile comprendere il loro stato d'animo, i loro momenti di debolezza, le loro paure, le loro difficoltà, le loro domande. Penso sia normale il fatto che inizialmente crolla il mondo addosso, non vedere una via d'uscita ed interrogarsi su quali comportamenti adottare. Proprio per questo, come esposto nei capitoli precedenti, è importante il sostegno e la comprensione da parte della società.

Dal libro di Fulvio Hervas notiamo come dalla sofferenza, l'ignoto, dalla paura che si crea dinnanzi alla diagnosi di autismo, questo padre, come ogni altro genitore, debba farsi forza ed affrontare la realtà.

"[...] Gli racconto di un viaggio a Siena. Andrea ci era rimasto tre giorni con la madre, per una serie di esami che avevano definitivamente confermato la diagnosi, e io stavo andando a riprenderli. Per trecento chilometri ho riempito la macchina di urla e lacrime. È stato il mio modo di entrare sino in fondo nella realtà. però in quel momento ho capito che non avrei vissuto con un continuo pianto senza lacrime, con una smorfia o con un ghigno. Davanti a questa prova della vita avrei imparato a sorridere: l'avrei affrontata con fatica, ma anche con responsabilità, con intenzione. Con positività. Non sarei rimasto lì a inghiottire vicoli ciechi in salsa di palude." (Fulvio Hervas, 2018, p. 147)

Ed è proprio grazie alla forza che tirano fuori i genitori che ne può uscire il meglio per i figli; essi hanno bisogno di questo: amore, grinta e supporto per il viaggio della vita, in questo mondo a loro sconosciuto e misterioso.

Nel 2005 Franco e Andrea fondarono l'impresa sociale "I Bambini delle Fate": impresa che finanzia progetti di inclusione e autonomia di associazioni, cooperative, ecc. a favore di famiglie che convivono con la disabilità.

“Sporcatevi Le Mani è la nostra campagna nazionale rivolta a privati cittadini, attività commerciali, artigianali, partite iva e liberi professionisti. Grazie all’impegno delle nostre Fate, ambasciatrici dell’inclusione sociale, coinvolgiamo gruppi di donatori regolari per dare continuità al progetto “su misura”, in linea con i bisogni più urgenti delle associazioni del territorio che realizzano progetti per i ragazzi e per le loro famiglie.

ADOZIONE A VICINANZA di un progetto per poterlo vedere e toccare con mano.

CONTINUITÀ progettuale assicurata dalla stabilità di un sistema semplice ed organizzato.

TRASPARENZA garantita dal contatto diretto con le “Fate” e da rendiconti pubblici verificabili.

COINVOLGIMENTO reale attraverso l’assiduo e costante racconto con i principali strumenti di comunicazione (stampa, web e social).”⁸

Oggi, i Bambini delle Fate contano più di 3000 famiglie beneficiarie, 97 progetti sostenuti, più di 800 imprenditori coinvolti e più di 3500 sostenitori privati.

Casualmente, quando giunse il momento di scegliere l’ambito del mio tirocinio mi si presentò un’occasione d’oro alla quale non potevo davvero rifiutare. I Bambini delle Fate cercavano tirocinanti e educatori per un nuovo progetto: “Il Progetto Autonomia”. Lessi con attenzione l’annuncio che brevemente spiegava in cosa esso consisteva e feci una telefonata.

Mi incuriosì molto questo concetto dell’autonomia nell’autismo e iniziai a farmi mille domande in merito: “Come è possibile portare una persona autistica ad essere indipendente?”, “che metodi utilizzeremo?”, “riuscirò a imparare e a dare un buon contributo in questo progetto?”.

Sembrava davvero interessante e finalmente ebbi una grande occasione di conoscere meglio il mondo dell’autismo, provare cose nuove; andai quindi lì a fare il mio

⁸ <https://www.ibambinidellefate.it/privati/>

tirocinio. Se tornassi indietro sicuramente non cambierei questa scelta per nessun motivo.

3.2 COS'È IL PROGETTO AUTONOMIA

Il nome del progetto dice tutto: autonomia. Che significa? Ma soprattutto, cosa può significare se la mettiamo in relazione all'autismo?

Questo progetto partì grazie ad Emanuele che ne era appunto l'ideatore e il responsabile. Egli, educatore e analista del comportamento, cominciò proprio con Andrea Antonello, il figlio di Franco. Quest'ultimo desiderava per il figlio una vita più normale possibile e quindi fece appunto partire questo nuovo progetto volto all'inclusione, integrazione e al raggiungimento dell'autonomia da parte di ragazzi autistici.

L'obiettivo non era semplice e consisteva nel portare un ragazzo affetto da autismo ad imparare a vivere da solo, a diventare più indipendente possibile e ad integrarsi maggiormente nella società grazie alle interazioni sociali. Tutto questo consisteva in un insieme di attività, per noi semplici e scontate, atte alla gestione della casa, della vita all'interno di essa, ma anche alle relazioni all'esterno (pulire la casa, cucinare, trovare dei passatempi da svolgere in casa, uscire a fare una passeggiata, andare a fare la spesa, praticare uno sport, andare dal barbiere, al bar, ecc.)

Emanuele riuscì nel suo intento: Andrea, dopo 12 mesi, imparò ad essere indipendente e ancora oggi vive da solo. Il padre gli abita molto vicino per avere appunto la possibilità di intervenire in momenti di urgenza o necessità.

Il suo educatore, dunque, decise di portare avanti questo progetto con un altro ragazzo, sempre valutando la gravità di autismo.

Fu così che allora cominciò il mio tirocinio a Castelfranco Veneto, in un appartamento affittato appositamente per lui, per Francesco.

Al principio, da un lato, ero particolarmente emozionata ma, dall'altro, molto preoccupata e dubbiosa su come sarebbero andate le cose, su cosa mi sarei dovuta aspettare; non ne avevo davvero idea.

3.2.1 La quotidianità del progetto

Il protagonista di questo progetto fu appunto Francesco, un ragazzo di 22 anni. Egli era davvero molto tranquillo, con rari comportamenti-problema e di pochissime parole.

Quando iniziammo questo percorso, Francesco non era in grado di prendere iniziative da solo o ad arrangiarsi; era in grado di compiere piccole autonomie quali lavarsi e vestirsi. Dal lato del linguaggio, invece, riusciva a rispondere solamente a semplici domande ma non era capace di esprimere delle richieste o a fare domande.

Ed ecco come si strutturava la giornata: la mattina Francesco si svegliava intorno alle 7.30 grazie ad Alexa, nella quale impostava la sveglia ogni sera; rifaceva immediatamente il letto, andava in doccia a lavarsi, si vestiva e infine, si faceva la colazione che preparava anche per l'educatore presente lì con lui. Finito di mangiare, lavava i piatti, sistemava la cucina e andava subito in bagno a lavarsi i denti. Per quanto riguarda la preparazione della colazione, il lavarsi e il vestirsi egli era già autonomo; lavare la cucina e rifare il letto, invece, gli sono stata insegnate da noi come autonomie (si veda in seguito).

Conclusa questa routine mattutina a Francesco rimanevano sempre una decina di minuti liberi. Egli, in questo frangente di tempo, guardava un po' di TV nell'attesa della telefonata di Claudio, l'autista del pulmino che lo accompagnava al centro diurno nel quale, la mattina, svolgeva diverse attività. Appena arrivava la telefonata, Francesco rispondeva, scattava in piedi, si metteva la giacca, la mascherina, prendeva le chiavi, lo zaino e volava giù dalle scale del condominio, pronto per salire sul pulmino.

Egli stava al centro diurno dalle 9.30 alle 15.30 e svolgeva diverse attività come, ad esempio, prelevare le verdure dall'orto per poi consegnarle a domicilio.

Sempre Claudio, lo riandava a prendere con il minibus e lo riportava in appartamento verso le 16.20; essendo l'ultimo ragazzo a scendere dal pulmino faceva un lungo viaggio sulla via del ritorno.

Al pomeriggio c'era sempre uno di noi ad aspettarlo; inizialmente salivamo con lui e gli mostravamo come aprire l'appartamento con le chiavi ma successivamente imparò a farlo da solo e il nostro arrivo si posticipò di mezz'ora. Francesco, quindi, smontava dal pulmino, apriva la porta del condominio, saliva le scale e si apriva l'appartamento da solo. Dopo un po' di tempo arrivavamo noi che suonavamo il campanello, lui chiedeva "chi è?", noi rispondevamo e ci apriva così la porta di casa.

Ecco in cosa consisteva il suo rientro in appartamento: appena entrato apriva le tapparelle, si toglieva le scarpe, svuotava lo zaino, si lavava le mani e si preparava la merenda. A Francesco piaceva tantissimo mangiare patatine in sacchetto accompagnate da un bicchiere di coca cola. Terminato il suo spuntino ci si metteva al lavoro. Si partiva a lavorare sul linguaggio; egli non era in grado di tenere una conversazione, al massimo rispondeva a qualche domanda del tipo "come stai?", "cos'hai fatto oggi?", "cos'hai mangiato oggi?", senza mai chiedere all'altra persona "e tu?". Di conseguenza, tramite degli esercizi, si cercava di rafforzare la comunicazione in modo tale che si riuscisse a creare un dialogo. Un altro punto fondamentale in merito a questo proposito fu il "guardarsi negli occhi mentre si parla"; Francesco non era in grado di farlo.

In poco tempo, egli riuscì a raggiungere questo obiettivo e ad essere un po' più estroverso di quello che era inizialmente. Riuscivamo a tenere una conversazione normale, proprio come tra due amici che si chiedono come va e com'è andata la giornata. Il passo più grande per lui è stato lo sguardo negli occhi di chi gli parlava; quando finalmente riuscì anche in questo, per me fu una grande soddisfazione. Ero davvero fiera di lui.

A seguito di quest'attività, si procedeva con l'apprendimento di concetti, luoghi, persone, mezzi di trasporto, mansioni ed emozioni tramite l'uso di immagini. Utilizzavamo appunto queste fotografie che noi gli mostravamo accompagnando delle domande specifiche "chi è?", "che cos'è?", "dov'è?" e lui doveva dirci di che cosa si

trattava. A seguito di questo gli si raccontava un mini-storia, o vicenda, con l'intento di ricevere un breve riassunto scritto da lui.

Il tutto veniva effettuato tramite un metodo di rinforzo che Emanuele ci insegnò con molta passione e pazienza. Questo aiutava davvero molto e Francesco ci mise sempre tutto sé stesso.

Utilizzavamo una Token nella quale segnavamo un gettone ogni talvolta che egli eseguiva una parte della mansione in maniera corretta e, al contrario, quando sbagliava, la toglievamo. Nel momento in cui si portava a compimento questo token, allora Francesco poteva avere il cosiddetto "premio" a scelta tra varie attività di svago. Sostanzialmente questo consisteva in una pausa di cinque minuti nella quale lui decideva se ascoltare la musica, guardare la tv, leggere i fumetti, giocare al sudoku, fare un'altra merenda, colorare, ecc. Egli sceglieva molto spesso di ascoltare la musica e, dopo un aver preso un po' di confidenza con me, iniziò pure a cantare.

Sembra una cosa da niente, ma per me era davvero tanto vederlo "aprirsi" a suo modo, togliere un po' di timidezza e cantare o dire qualche parola in più. Mi emozionavo ogni volta.

Proseguivamo con le varie attività sempre con questo metodo volto al rinforzo del ragazzo e dopo il lavoro sulle immagini, passavamo a quello sulle autonomie.

Inizialmente gli si insegnavamo i lavori domestici volti alla gestione della casa, ovvero utilizzare l'aspirapolvere, pulire il pavimento, lavare il bagno, pulire la cucina, rifare il letto, ecc. Tutte queste mansioni, ovviamente, venivano svolte nel tempo una o due alla volta; acquisita una di queste, si poteva passare ad un'altra e così via.

Utilizzavamo un foglio sul quale venivano riportati tutti i passaggi di un'autonomia, per esempio, in riferimento all'uso dell'aspirapolvere: "prendi l'aspirapolvere - attacca la spina alla presa di corrente elettrica - accendi l'aspirapolvere – aspira il bagno – aspira la camera – aspira la cucina/salotto". Grazie a questo lui seguiva ogni brevissimo passaggio più facilmente e noi potevamo monitorare la riuscita o meno dei vari step.

Questo monitoraggio aveva anche un'altra funzione: permettere a noi operatori di vedere com'era andata il giorno prima con l'altro e capire su cosa focalizzarci di più.

Terminate le autonomie in casa, ci focalizzammo su alcuni imprevisti che avrebbero potuto presentarsi: la mancanza di corrente, la caldaia da sistemare, i termosifoni spenti, la dimenticanza delle chiavi, ecc. Lavoravamo sulla risoluzione degli stessi o in alternativa, sul chiamare qualcuno che potesse aiutarlo (noi o suo papà).

Terminate le varie autonomie all'interno dell'ambiente domestico, si passava a quella della spesa.

Iniziammo col fare una lista di cose molto semplici da prendere, alimenti che si trovavano solamente nella prima corsia. Man mano che il tempo passava e lui apprendeva con successo il primo passaggio, aumentavamo le corsie: la seconda, la terza, la quarta e infine tutto il supermercato. Quest'autonomia venne raggiunta da Francesco in maniera spettacolare: in poco tempo egli arrivò ad essere talmente indipendente nel fare la spesa tanto da poterci andare da solo. Da questo momento in poi potevamo anche spaziare molto di più sugli alimenti da acquistare. Infatti, gli creammo un menu dettagliato di piatti semplici da cucinare per la cena; Francesco sceglieva cosa mangiare e, tramite la lista di ingredienti utili alla preparazione della ricetta, si creava da solo una lista della spesa sul cellulare. Ed ecco quindi che dopo un po' di tempo noi lo aspettavamo in casa e lui partiva a piedi (il supermercato si trovava a circa cento metri dall'appartamento); faceva la spesa seguendo la sua lista, pagava con il bancomat, richiedeva la fattura, imbustava e tornava alla sua dimora. Rientrato in casa, sistemava tutta la spesa nella dispensa o nel frigo in base alla sua corretta collocazione.

A seguire, tenendo conto delle normative covid e della condizione atmosferica, andavamo in passeggiata o al bar a bere una coca cola.

Per quanto riguarda la passeggiata inizialmente noi andavamo con lui, standogli dietro, a distanza di due metri e poi sempre più distanti. Francesco metteva il timer di venti minuti e quando suonava sapeva di dover tornare indietro, ovunque egli fosse in quel momento. Arrivammo anche qui al punto in cui poteva finalmente andare in autonomia. Non nascondo la preoccupazione che mi assaliva in quanto non era per nulla

facile lasciarlo andare da solo, ma anche qui mi stupì: non ci fu mai una volta nella quale non rispettò i tempi, ma anzi, tornava sempre in orario a casa.

Quando invece andavamo al bar a fare “aperitivo”, normative covid permettendo, lavoravamo molto sulle richieste, ovvero sulle ordinazioni della consumazione, e sull’interazione sociale.

Non appena arrivavamo al bar sotto casa, ci mettevamo seduti e nel momento in cui arrivava la barista, Francesco ordinava per entrambi una coca cola. Durante la consumazione tentavamo di tenere un dialogo, proprio come due amici che si trovano al bar. Al termine di questa esperienza, il ragazzo andava in cassa a pagare e tornavamo in appartamento.

La sera, al momento della cena, prendeva il menu, seguiva ogni minimo passaggio nella cottura della pietanza e nel mentre preparava anche la tavola. Anche queste fanno parte delle autonomie apprese in quel periodo, difatti inizialmente lo aiutammo noi, prendendogli le braccia e guidandolo nelle varie azioni da svolgere, senza parlare.

I piatti che sapeva cucinare in autonomia erano: la pasta, il riso col tonno, la frittata con zucchine e pancetta, il toast e un’insalatona. Gli insegnammo a chiedere: “chi mangia?” per poter poi calcolare per quante persone preparare.

Ed ecco che quindi preparava la cena, si sedeva e mangiava. Conclusa anche questa attività, si alzava, sparecchiava la tavola, lavava i piatti e puliva la cucina. La sua routine serale consisteva nell’andare a farsi la doccia, lavarsi i denti, mettersi il pigiama e impostare la sveglia per il giorno dopo. Alla conclusione di tutti i suoi doveri, Francesco poteva finalmente sedersi sul divano a guardare un film al termine del quale, chiudeva le tapparelle, spegneva le luci e andava a letto

3.3 CONSIDERAZIONI FINALI

Da questa esperienza ho imparato davvero molto; posso dire che mi si sia aperto un mondo del quale non ero a conoscenza. È stato incredibile vedere i cambiamenti raggiunti da Francesco, sia dal lato delle autonomie sia da quello della comunicazione. Ogni volta che lui raggiungeva un nuovo piccolo traguardo per me era uno stupore e

un'emozione indescrivibile. dal punto di vista relazionale dopo un bel po' di tempo riuscì addirittura ad avviare lui una conversazione e ogni tanto se ne usciva con qualche frase del tipo "Chiara, sono felice"; per me questa era la cosa più bella che potessi sentire.

Francesco è stato bravissimo, soprattutto ad apprendere in un periodo così complicato come quello a causa delle normative covid. Ha sempre rispettato le regole senza aver mai bisogno che qualcuno glielo ricordasse.

Non avrei mai pensato, comunque, che un ragazzo autistico riuscisse a raggiungere tutte quelle autonomie e ad arrangiarsi a vivere da solo. È pazzesco. Questo mi ha fatto riflettere molto: c'è bisogno di più progetti come questo nella nostra società, c'è bisogno di crederci molto di più nelle potenzialità e nei traguardi che queste persone possono raggiungere grazie al nostro sostegno e aiuto. Molte volte con le persone autistiche ci si comporta come se fosse una battaglia già persa, stando lì a proteggerli dal mondo esterno, a non lasciarli diventare indipendenti ma, al contrario, a fare tutto noi per loro. Questo è sbagliato perché grazie all'aiuto di operatori, educatori, terapeuti, come Emanuele, essi possono davvero fare molto di più per la loro vita, per avvicinarsi maggiormente al nostro mondo così lontano per loro. È fondamentale che i genitori si mettano in gioco, nonostante le preoccupazioni, che siano sostenuti, supportati e motivati nel permettere ai loro figli affetti da autismo di crescere dal lato delle indipendenze.

CONCLUSIONI:

Dalle considerazioni emerse nella prima parte di questa tesi comprendiamo al meglio in che cosa esattamente consista l'Autismo e come sia cambiata la concezione dello stesso nel corso del tempo. In passato questa disabilità si confondeva con la psicosi, la schizofrenia e altre difficoltà legate alle relazioni sociali e al linguaggio. Grazie a Hans Asperger venne effettuata poi una distinzione dalle altre sindromi e si cominciò appunto a parlare di autismo. Un altro personaggio importante fu Leo Kenner, il quale descrisse per la prima volta i sintomi e le caratteristiche associate ai soggetti con autismo. Grazie a questi e altri contributi si riuscì a studiare e ad osservare meglio questa disabilità.

Sono state analizzate, nel corso di questo lavoro, anche le possibili cause che possono portare allo sviluppo dell'autismo, soprattutto dal punto di vista genetico. Quella inerente ai vaccini è stata invece confutata.

Abbiamo poi visto la notevole quantità di sintomi che si presentano con l'autismo e le caratteristiche ad esso associate. Non sono stati elencati solamente i sintomi più sfavorevoli, ma anche i punti di forza e le qualità. Viene inoltre esaminato l'aspetto interpretativo e percettivo di queste persone: come questi percepiscano il mondo e come faticano ad interpretare i gesti, li sguardi e li stati mentali delle persone intorno a loro.

Abbiamo quindi constatato che non ci troviamo di fronte a delle carenze o a delle anormalità, ma semplicemente a delle persone che interpretano la realtà e il mondo in maniera differente a noi, come se provenissero da una terra straniera e adottassero un altro linguaggio.

In questa tesi abbiamo inoltre approfondito il processo di diagnosi e dei programmi di intervento che si possono adottare con persone autistiche.

Partendo poi da un'analisi del rapporto tra la società e l'autismo, abbiamo osservato come un soggetto autistico vede questa e come essa possa contribuire al benessere di questo individuo. Abbiamo quindi notato quanto è fondamentale il

contributo che la società può dare a queste persone nel corso della loro vita, soprattutto per quanto riguarda l'integrazione scolastica e lavorativa.

Nell'ultima parte della tesi viene effettuata una presentazione di Franco e Andrea Antonello: un padre e un figlio affetto da autismo.

In seguito ad un'analisi della loro storia e della loro impresa sociale, abbiamo visto come è nato il Progetto Autonomia.

Viene descritto in conclusione lo scopo di questo progetto nonché la mia esperienza, il mio percorso di tirocinio universitario. Da ciò che emerge nel corso dell'ultimo capitolo comprendiamo come sia importante il contributo di questo progetto volto all'autonomia e all'inclusione.

Progetti come questo possono davvero cambiare le cose in meglio, favorire il benessere di molte famiglie e persone autistiche che, come abbiamo già detto, non sono anormali e senza qualità, ma anzi una risorsa per la nostra società.

BIBLIOGRAFIA:

- Caniglia Enrico (2018), *Neurodiversità. Per una sociologia dell'autismo, dell'adhd e dei disturbi dell'apprendimento*, Meltemi, Milano.
- Cottini Lucio (2002), *Che cos'è l'autismo infantile*, Carocci Faber, Roma.
- Di Santo Rocco, Magoni Giovanni (2020), *Autismo. Un fenomeno sociale*, Lem Libreria, Milano.
- Frith Uta (1996), *L'autismo. Spiegazione di un enigma*, Editori Laterza, Roma-Bari.
- Hervas Fulvio (2012), *Se ti abbraccio non avere paura*, Marcos y Marcos, Milano.
- Ozonoff Sally, Dawson Geraldine, McPartland James (2007), *Sindrome di Asperger e autismo. Una guida per i genitori. Come affrontare le sfide e aiutare tuo figlio ad avere successo*, Armando Editore, Roma.
- Surian Luca (2005) *L'autismo. Conoscerlo e affrontarlo*, Il Mulino, Bologna.
- Volkmar Fred R. (2020), *Disturbi dello Spettro Autistico*, Edra, Milano.

SITOGRAFIA:

- <https://www.portale-autismo.it/definizione-di-autismo/>
- https://www.iss.it/fragilit%C3%A0-neurocognitiva-e-psichica-nelle-diverse-fasi-della-vita/-/asset_publisher/ELpEJ3XxdLIQ/content/id/3480796
- https://www.iss.it/fragilit%C3%A0-neurocognitiva-e-psichica-nelle-diverse-fasi-della-vita/-/asset_publisher/ELpEJ3XxdLIQ/content/id/3480796

- <http://www.oltrelabirinto.it/news.aspx?idC=1593>
- <https://www.aba-work.com/it/articolo/come-accettare-lautismo-per-jim-sinclair.aspx>
- <https://www.universoscuola.it/pei-piano-educativo-individualizzato.htm>
- <http://www.oltrelabirinto.it/news.aspx?idC=1143>
- <https://www.ibambinidellefate.it/privati/>

